SEÑOR PRESIDENTE.- Habiendo número, está abierta la sesión.

(Es la hora 15 y 13 minutos)

Dese cuenta de un asunto entrado.

(Se da del siguiente:)

SEÑORA SECRETARIA.- Como asunto entrado tenemos la Carpeta Nº 272/2010, "Instituto del Padrinazgo. Creación". Es un proyecto de ley con exposición de motivos presentado por el señor Senador Aldo Lamorte.

Quiero aclarar que he realizado algunas consultas con Estudios Legislativos a fin de saber si había algún antecedente de este asunto y la respuesta fue negativa, ya que no existe ninguna iniciativa ni parecida a esta.

(Ingresa a Sala un grupo de padres de niños con discapacidad de la Ciudad de la Costa)

SEÑOR PRESIDENTE.- La Comisión de Población, Desarrollo e Inclusión del Senado tiene el gusto de recibir a un grupo de padres de niños con discapacidad de la Ciudad de la Costa, vinculados a un centro multidisciplinario de esa zona.

Les damos la bienvenida y les ofrecemos el uso de la palabra, a los efectos de que expresen los motivos de su visita.

SEÑOR MORALES.- Mi nombre es Aldo Morales, soy padre de una niña con discapacidad y vivo en Neptunia, Ciudad de la Costa.

Mi hija ha sido paciente de Teletón y el año anterior fue uno de los casos allí expuestos. En este momento formo parte de un grupo de padres que integra una red en la Ciudad de la Costa cuyo objetivo es formar un centro multidisciplinario de atención a chicos con discapacidad, que se llamaría "Juntos por un Sueño". Ya tenemos personería jurídica y estamos haciendo las gestiones para inscribirnos en el Banco de Previsión Social. Además, hemos traído un proyecto armado, que venimos a presentar a los señores Senadores, cuyo fin es continuar con el tratamiento de los niños con discapacidad. Actualmente, en la Ciudad de la Costa, una vez que finaliza la escolarización, muchos niños no tienen ningún centro al cual concurrir, salvo los privados, y estoy hablando de diversas patologías, no solo de problemas de motricidad. Muchas veces, por un tema de traslados o por problemas económicos, la gente no manda a los chicos a ningún centro. Ahora, a través de la Red nos juntamos y decidimos poner en marcha este proyecto que ya está encaminado. Hemos hablado con autoridades de la Comuna Canaria, ya tenemos un lugar donde reunirnos y, además, dicha Comuna está tratando de conseguirnos un espacio físico grande para instalar el centro, que posiblemente se construya en un predio de la zona de Márquez Castro y Artigas.

Ya hemos planteado el tema en el Parlamento, hemos hablado con integrantes de todos los sectores políticos y, como dije, ahora venimos a presentar un proyecto ya armado. En lo inmediato precisamos dos camionetas para el traslado de los chicos; de ser posible las necesitaríamos este año porque hay chicos que tienen que ir a la Escuela Nº 218 de Colinas de Solymar, pero al no contar con un medio para trasladarse, no están escolarizados. A mi hija la llevo en forma particular porque una camioneta que la traslade desde mi casa a la escuela cuesta unos $ 4.000 o $ 5.000. Sin embargo, hay un montón de chicos que no concurren a la escuela porque sus padres no pueden pagar el costo del traslado y no hay accesibilidad, porque estamos hablando de chicos ciegos o que utilizan sillas de ruedas. Por ejemplo, la señora Rivero es madre de una niña autista que solo puede asistir a una

escuela en Parque del Plata. Por todas estas razones, estamos pidiendo crear un centro similar al de la Teletón, al que puedan concurrir los chicos con diversas patologías.

SEÑORA POSALLI.- Vivo en El Pinar y tengo una niña con trastorno generalizado del desarrollo, es decir, un tipo de autismo. Se trata de una patología severa, por lo que no va a poder aprender absolutamente nada y concurre a la Escuela Especial Nº 253 de Parque del Plata. El problema de esa escuela es que no cuenta con talleres donde los niños puedan hacer otras cosas. Mi hija se encuentra en un aula con dieciocho niños con diferentes patologías, todas muy importantes, y esa clase es atendida por un solo maestro que no cuenta con un auxiliar.

Por más que un niño tenga una discapacidad, si se lo prepara adecuadamente va a poder aportar algo al país. No podemos creer que porque tiene esa dificultad va a tener que quedarse en su casa sin hacer absolutamente nada; debemos pensar que puede aprender algo y luego lo volcará al país. Si dejamos que esos niños sigan concurriendo a una escuela en la que no son bien atendidos, no porque el maestro no quiera, sino porque no puede, ya que es muy difícil atender a dieciocho niños que padecen diferentes patologías -estoy hablando del síndrome de Down, de distintos retrasos, de dificultades de aprendizaje, del trastorno generalizado del desarrollo, del síndrome de Asperger, entre otros- sin un maestro auxiliar ni talleres, no van a lograr absolutamente nada. Personalmente, estoy convencida de que mi hija no va a poder aprender a leer y a escribir, pero quizá algún día pueda llegar a desarrollar una actividad manual: corte y confección, peluquería o algún otro oficio que le dé la posibilidad de defenderse en la vida. Estamos cobrando una pensión de tan solo $ 4.800 por la situación en la que se encuentra mi hija; actualmente la puedo cuidar y, como soy docente, puedo darle otra formación, pagarle una escuela especial, pero no sé qué va a suceder el día de mañana cuando yo ya no esté. ¿De qué va a vivir esa niña que no aprendió nada en su vida? Con $ 4.800 no va a poder vivir.

En definitiva, muchos padres de niños con discapacidad comenzamos a reunirnos para elaborar este proyecto. Lo hicimos en forma conjunta con la Red, una agrupación de instituciones que miran por un bien común que es, precisamente, la calidad de vida de todas estas personas, que incluyen niños, adolescentes y adultos. Sabemos en forma fehaciente que muchos de estos adolescentes y adultos no han tenido escolarización y, como consecuencia de ello, no solo no disponen de un potencial, sino que ni siquiera saben leer y escribir. Estamos hablando, por ejemplo, de que en la Ciudad de la Costa hay 250 niños discapacitados, algunos de los cuales -como es el caso de mi hija- tienen la "suerte" de ir a una escuela especial. Y digo "suerte" -entre comillas- porque, en realidad, está yendo por ir. Yo puedo decir "la estoy escolarizando", pero el hecho es que no se le está brindando algo positivo.

Quiero señalar que este proyecto tiene objetivos claros y su fundamentación se basa, entre otras cosas, en un relevamiento que hizo la Red, integrada por el Banco de Previsión Social, el Ministerio de Salud Pública, el INAU, el INJU, el Ministerio de Desarrollo Social, la Comuna Canaria y los padres. Nos reunimos los segundos miércoles de cada mes a la hora 15 y la concurrencia es abierta a todo público. El mes pasado, por ejemplo, estuvieron el señor Diputado Yañez -que vive en la zona- y representantes del Ministerio de Transporte y Obras Públicas, que nos llevaron un plan piloto -podríamos llamarlo así- para que los niños puedan hacer equinoterapia. Tanto el Capitán como el Mayor del Cuartel de Artillería Antiaérea Nº 1 de la Montañesa -ubicado rumbo a Empalme Olmos- están aptos para esta tarea, pero se necesita arena para el picadero, arreglar los caminos y técnicos que los asesoren y apoyen, tales como psicólogos, fonoaudiólogos y psicomotricistas. Actualmente este proyecto se encuentra como prendido con alfileres, pero esperamos que se concrete, dado que la equinoterapia no solo estimula la parte motriz, sino que también desarrolla todo lo referido a la percepción, las emociones y los sentimientos. Además del relevamiento, de los objetivos y de la fundamentación, aquí hemos agregado lo que estamos reclamando: el centro de rehabilitación de Ciudad de la Costa ya que, como dijo mi compañero, la mayoría de los muchachos tienen que trasladarse -como es mi caso, porque traigo a mi hija- al BPS en Montevideo. Algunos jóvenes tienen que tomar ómnibus hasta Montevideo y cuando llegan aquí hasta el Sanatorio Pacheco. Entonces, sabemos cuándo entramos pero no cuándo salimos; la atención es muy buena -no tengo nada que decir del BPS- pero es una atención a largo plazo.

Quiero decir que hemos estado golpeando todas las puertas. Además de este borrador de proyecto, he traído otro -elaborado por mí- sobre el tema de la inclusión ya que Primaria no está yendo

a las reuniones de la Red; no se ha acercado. Tampoco he tenido la posibilidad de hablar con la Inspectora Departamental ya que le he pedido tres o cuatro veces una entrevista para dialogar con ella y explicarle todo este tema y no he sido recibida. El proyecto de inclusión tiende a poner en marcha algo -no todo- de lo que está haciendo Primaria; justamente, apunta a integrar a todas las instituciones, esto es, el Banco de Previsión Social, la Comuna Canaria y el CEI a los efectos de trabajar todos juntos por los niños discapacitados.

Quiero trasmitirles que trabajo en la escuela pública y a diario veo discapacitados nuevos -así los llamamos- que son niños pobres, mal alimentados, con gravísimos problemas de motricidad, problemas para hablar, mala dicción, como así también problemas de relacionamiento y de conducta debido a la violencia que experimentan en el ámbito familiar y el estrés que se vive en él. Estamos hablando de una gran población de niños que van a la escuela pública y que muchas veces terminan fracasando porque no culminan el año escolar o porque lo hacen mal.

Queremos dejarles, además, una carta de presentación del grupo en la que hemos incluido nuestros teléfonos y, por supuesto, estamos a sus órdenes para responder las consultas que quieran hacer.

SEÑORA RIVERO.- Soy mamá de nueve niños, de los cuales una hija tiene parálisis cerebral. Pido disculpas porque a veces se me corta la voz porque me resulta muy sensible el tema de la discapacidad.

Quiero decirles que desde hace más o menos dos años formo parte de “Juntos por un sueño”. Estamos luchando por el tema del transporte, del centro de rehabilitación y del terreno donde ubicarlo.

Aprovecho la oportunidad para darles un número de cuenta para que la gente pueda hacer sus donaciones: 23.361 de Redpagos. También tenemos personería jurídica del Ministerio de Educación y Cultura, cuyo número es 11.151. Deseo adelantar, además, que estoy preparando canciones para niños discapacitados.

Están todos invitados ya que la asociación es abierta, al igual que la Red. Gracias por su paciencia y tolerancia.

SEÑORA XAVIER.- En su oportunidad recibí de integrantes de la delegación que hoy nos visita el planteo que acaban de formular. Me parece que es muy justo porque refiere a una demanda que, como en todas las zonas donde hubo un crecimiento explosivo desde el punto de vista demográfico -en donde la proporción de personas y, en este caso, de niñas y niños con discapacidades diferentes, ha de ser seguramente la de la población en general- no se tuvo en cuenta: el desarrollo de determinados servicios. Como ellos bien dicen, no existe transporte adecuado ni un centro -que sería lo lógico dada la alta densidad poblacional- propio de ese territorio.

Por un lado me preocupa satisfacer la demanda que desde hace ya muchos años se encuentra insatisfecha y, por otro, que la forma en que logremos hacerlo se sostenga en el tiempo, porque la sustentabilidad en estos casos es esencial. Muchas veces surge la acción de solidaridad en diferentes ámbitos y si bien sé que las instituciones tienen algún tipo de compromiso con la zona o con el predio, lo que me preocupa es cómo esto se inserta en una institucionalidad que le dé permanencia a largo plazo.

A efectos de que nuestros invitados tengan conocimiento quiero informarles que no es habitual que discutamos con las delegaciones acerca del tema que vienen a plantearnos -esa tarea la hacemos una vez que los invitados se retiran de la Comisión- pero sí que formulemos preguntas y nos manifestemos individualmente al respecto. En función de ello quiero manifestar mi preocupación por estudiar debidamente la iniciativa que se nos ha entregado y porque a través del Parlamento -máxime en este momento en que estamos próximos a la instancia del Presupuesto Nacional donde pueden surgir diferentes alternativas- y del diálogo con las autoridades competentes podamos visualizar algún camino de orientación a esta problemática. Considero que hay que avanzar en situaciones tales como la de que los chicos puedan ser trasladados hacia aquellas zonas que les permitan desarrollarse

mediante una inserción educativa adaptada a las condiciones de cada uno de ellos, así como también tener en cuenta diferentes alternativas que se sostengan en el tiempo. A este respecto quiero comentar que a nivel de los Programas de los cuatro partidos políticos existe una iniciativa política denominada "Sistema Nacional de Cuidados" que si bien aún no se ha concretado, esperamos que ello se logre en el transcurso de este período legislativo. El objetivo de este Sistema es generar una institucionalidad que cubra tanto el derecho de las personas a ser cuidadas como el de aquellas que cumplen la tarea del cuidado. Estoy hablando del padre o fundamentalmente de la madre, que son quienes desempeñan esa tarea en horarios interminables, sin tener vacaciones ni licencia, ni tiempo libre para el respiro, con las consecuencias que ello trae aparejado. Quiero destacar que el aporte que realizan las mujeres solamente en el cuidado de los chicos con discapacidad, de los menores de edad o de los adultos mayores ha sido medido: alcanza la cifra alarmante del 25% o 26% del PIB. Es decir que si ese trabajo se remunerara sería el equivalente al porcentaje de lo que producimos en un año.

Vuelvo a decir que sin dejar de preocuparnos por lograr alternativas inmediatas, debemos pensar en soluciones a largo plazo porque esos chicos tienen derecho a estar hoy insertos en un ámbito educativo.

Este era el planteo que quería realizar y agradezco la presencia de nuestros invitados en esta Comisión, que han venido a dar estado parlamentario a una problemática tan importante como la planteada.

SEÑOR LORIER.- Brevemente quisiera relatar una experiencia en base a una iniciativa muy importante que se está llevando a cabo en Florida y seguramente también en otros departamentos. Allí se encuentra el Centro Jacobo Cibils que desde hace mucho tiempo viene trabajando en forma mancomunada con los sectores público y privado, con diferentes organizaciones sociales, con la Intendencia Municipal y fundamentalmente con los padres de estos niños. Hace un momento comentábamos por lo bajo con el señor Senador que cuando los padres están detrás realmente hay un desarrollo de ese tipo de proyectos, porque las energías se triplican o cuadruplican en el sentido del cariño y del amor que se pone para salir adelante en situaciones con hijos que tienen ese tipo de problemas.

Entonces, nos parece de sumo interés señalar el esfuerzo solidario que hacen los padres en este caso y todo lo que ello implica en la vida personal, familiar y de cada uno de los chicos, así como adelantar que haremos todo lo que esté a nuestro alcance para encontrar una salida a esta problemática, no sin antes recordar que nuestra labor es legislativa y no ejecutiva. Pero seguramente todos los señores Senadores estaremos contestes en apoyar iniciativas de esta naturaleza en la medida de nuestras posibilidades.

Era lo que quería expresar.

SEÑOR PRESIDENTE.- En primer lugar, como Presidente de la Comisión, quiero compartir plenamente las reflexiones de la señora Senadora Xavier y del señor Senador Lorier; confieso que no podría haberlas expresado tan bien como ellos.

En segundo término, haré algunas preguntas concretas que a mi entender pueden ayudar a la Comisión a adelantar lo que solicitan nuestros visitantes.

En tercer lugar, efectuaré alguna consideración o pregunta adicional sobre los nuevos discapacitados, porque es un tema que me preocupa particularmente.

Las personas con discapacitados en su seno familiar están en un país que tiene instituciones para atender su problemática a través de Programas, como los que se ofrecen, por ejemplo, en el Banco de Previsión Social, que brindan apoyo; en la ANEP, que ofrecen educación especial; en el Ministerio de Desarrollo Social, que los atiende con una Comisión Nacional de Discapacitados y que están respaldados por una ley; en ASSE y en las Intendencias Municipales. Entonces, de cuatro instancias como son el FONASA -Fondo Nacional de Salud- la ANEP -particularmente en Educación Inicial y Primaria- ASSE -principalmente en lo que es la Red de Atención Primaria- y el MIDES -en lo

que es la Comisión Nacional de Discapacidad- me gustaría saber qué respuestas han recibido a la inquietud que ustedes han planteado. Me refiero a qué trámites han realizado y qué respuestas se les ha dado. Hago la consulta porque nuestra labor es legislativa pero también de control del Poder Ejecutivo con respecto a la ejecución de los Programas respaldados por el Presupuesto Nacional.

También quiero hacer una consulta sobre los nuevos discapacitados en el sentido de si ustedes los notan más en los primeros años, o sea, cuando empieza la educación inicial -supongo que sí, pero me gustaría escucharlo de boca de ustedes- o si se manifiesta más adelante, en el curso de Primaria. Supongo que en la gran mayoría de los casos pertenecen a una extracción social de hogares muy carenciados, pero quisiera saber hasta qué punto tiene que ver con una carencia económica o si es cultural -sabemos que de pronto no es muy fácil distinguir una cosa de la otra porque están relacionadas- y qué porcentaje constituyen. Es obvio que la recuperación de esos discapacitados funcionales -llamémosle así- requiere un esfuerzo especial y por tal razón quisiera escuchar un comentario sobre ese tema.

SEÑORA POSALLI.- Daré una respuesta con respecto a los nuevos discapacitados, porque es el área en la que precisamente trabajo desde 1989. Soy una maestra muy comprometida, me gusta lo que hago -lo hago por vocación- y me inserto en el problema de cada niño e, inclusive, en los problemas de cada familia. Siempre lo hice y lo voy a seguir haciendo, pero el tema es que cada vez se hace más difícil porque las familias están más cerradas a las preguntas y también se rehúsan a recibir ayuda.

El tema de los nuevos discapacitados responde a la parte económica, pero también tiene aspectos culturales y sociales. A veces los padres son trabajadores y los niños quedan solos todo el día y, entonces, allí comienza un problema emocional. Hay casos de niños que, por ejemplo, se quedan con los tíos, que abusan de ellos, y ahí se presenta otro problema.

Hemos notado que esto se ha agravado con el transcurso del tiempo. En este fenómeno no podemos culpar a este ni a otro tiempo; es producto de una evolución, de un cambio en los valores de las familias respecto al cuidado de sus hijos. Los maestros percibimos esto en la educación. Los inspectores nos dicen que el maestro tiene que seguir para adelante en la enseñanza, pero es claro que uno no tiene que bajar el nivel; el maestro no puede hacerlo, pero a veces tenemos que bajarlo para que el niño entienda porque, en muchos casos, inclusive los códigos lingüísticos que ellos tienen son diferentes a los nuestros. Entonces, no hay una buena comunicación y, por lo tanto, no se produce el aprendizaje.

El señor Presidente de la Comisión nos preguntaba si vemos este fenómeno desde la educación inicial y, al respecto, podemos decir que no sólo está presente en esa etapa sino que está en un porcentaje elevado. No sé estimar -no soy buena estimando- pero en mi clase, es decir, en sexto grado, he notado que desde hace muchos años se está haciendo cada vez más frecuente tener niños extra edad. Responde a lo que mencionaba antes respecto al fracaso. Son niños que en primer año, el maestro los hace repetir una o dos veces y los pasa sin los conocimientos básicos del grado. Cuando llegan a segundo año, el maestro hace lo mismo que el de primero, o sea, los deja repetidores hasta que los pasa de grado. ¿Hasta qué punto el fracaso es bueno en el niño? Es así que se deja pasar de grado a los niños y cuando llegan a sexto tenemos que pasarlos, indefectiblemente, porque el niño ya tiene 14 ó 15 años. ¿Qué hacemos con ellos? Lo que más nos preocupa es qué hacen después de salir del ámbito escolar, ¿Van al liceo? ¿A la UTU? ¿A qué? Si no aprendieron los conocimientos que les dimos en la Escuela Primaria, menos van a poder hacer en Secundaria o en la Universidad del Trabajo.

Esto es lo que podemos decir de los nuevos discapacitados. Como señalaba hace un instante, vemos que tienen mala dicción, hablan y se expresan mal, tienen otros códigos y en muchos casos poseen muchos problemas en la motricidad, que estamos observando junto con la profesora de educación física, en las clases de educación física que ahora está brindando Primaria con el nuevo plan.

En cuanto al otro tema, todavía no nos hemos reunido con los representantes de la ANEP.

SEÑOR MORALES.- En cuanto a la consulta que realizara el señor Presidente, quería decir lo siguiente. Estamos realizando los trámites relativos a la personería jurídica para poder insertarnos en el BPS. Esta Institución brinda ayuda especial para los niños, pero en la mayoría de los casos es mucho más costoso el traslado -por las distancias, los peajes y un montón de cosas más- que esos aportes. Además, hay muchos chicos que cobran la pensión, pero no saben que existe una ayuda especial de parte del BPS.

En el caso de ANEP, puedo decir que he conversado personalmente con la Directora saliente de esa Administración a raíz de la problemática que tenía un niño que vive en Paso Carrasco y venía a la Escuela "Horizonte", ubicada en el Prado. Como el chico vivía del otro lado del puente Carrasco, la camioneta no lo llevaba, pero ese problema ya se solucionó.

Por otra parte, la ANEP está licitando dos camionetas para el traslado de niños. Este tema, en teoría -repito- está en tránsito.

Como sabrán los señores Senadores cambiaron las autoridades de ANEP y su nuevo Director es Oscar Gómez. Este señor está interiorizado de lo que se necesita para la Escuela Nº 218, donde se han logrado hacer muchas cosas -como la accesibilidad, un baño, una sala de motricidad y una de computación- pero no se ha podido conseguir una camioneta, aun sabiendo el problema importantísimo que hay en cuanto al transporte. Hasta el momento no hemos tenido ninguna reunión para exponerle el caso. Más allá de esto, Enseñanza Primaria sabe puntualmente cuál es la problemática porque hemos hablado con Inspectores y Directores.

Con respecto al MIDES, estuvimos conversando con la señora Diputada Berta Sanseverino y hemos pedido cita, pero hasta ahora no nos han agendado.

En cuanto a ASSE, puedo decir que todavía no hemos mantenido ninguna reunión con el Directorio de esa Administración. De todas maneras, sí nos reunimos con representantes del BPS y de la ANEP. Consideramos que donde mejor nos han aceptado ha sido en el BPS, ya que tanto su Presidente como algunos Gerentes y Directores de área están enterados de nuestra situación. Por su parte, el Ministerio de Transporte y Obras Públicas también está participando con nosotros a través del asesor del Ministro, señor Andrés Tomasino, a quien hemos visitado; él ha participado en la reunión de Red y se ha puesto a nuestra disposición. Como es maestro, está interiorizado de lo que es la enseñanza y quizás por eso el señor Ministro de Transporte y Obras Públicas lo designó a él para tener una línea directa en esa Cartera.

SEÑOR PRESIDENTE.- La Comisión agradece la información que nos han brindado.

(Se retira de Sala un grupo de padres de niños con discapacidad de la Ciudad de la Costa)

(Se suspende la toma de la versión taquigráfica)

(Es la hora 15 y 48 minutos)